

Anni Hanhimäki

ESAS-OIREKYSelyn KÄYTTÖ PITKÄAIKAISTA HENGITYSVAJAUSTA SAIRASTAVIEN POTILAIKEN OIREIDEN ARVIOINNISSA

Lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunta
Syventävien opintojen kirjallinen työ
Tammikuu 2020

Tampereen yliopisto
Lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunta
Respiratory Palliative Care Research Group

HANHIMÄKI ANNI: ESAS-OIREKYSELYN KÄYTTÖ PITKÄAIKAISTA HENGITYSVAJAUSTA SAIRASTAVIEN POTILAIKEN OIREIDEN ARVIOINNISSA

Kirjallinen työ, 24 sivua
Ohjaajat: LT Sirpa Leivo-Korpela ja EL Heidi Rantala

Tammikuu 2020

Avainsanat: pitkäaikainen hengitysvajaus, keuhkohtaumatauti, obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä, hengenahdistus, ESAS-oirekysely, palliatiivinen hoito

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) -oirekysely otettiin käyttöön Taysin keuhkoklinikan hengitysvajausyksikössä lokakuussa 2016. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, soveltuuko ESAS-oirekyselykaavake pitkäaikaisten hengitysvajauspotilaiden oireiden arviointiin. Selvitettiin myös, miten ESAS-kyselyn pisteet eroavat eri sairausryhmien välillä ja voidaanko tämän kyselylomakkeen avulla parantaa potilaiden palliatiivista eli oireenmukaista hoitoa.

Tutkimusaineistona toimi hengitysvajausyksikössä 1.10.2016-31.10.2017 aikavälillä käyneiden potilaiden sairauskertomustiedot ja heidän täyttämänsä oirekyselykaavakkeet ESAS ja mMRC (modified Medical Research Council Dyspnea Scale), joka kuvaa hengenahdistuksen vaikeutta. Potilaita aineistossa oli yhteensä 226. Heillä oli joko hypokseeminen tai hyperkapninen pitkäaikainen hengityksen vajaatoiminta, jonka hoitona oli jokin hengityksen apuväline, kuten happirikastinhoito, kaksoispai-neventilaatiohoito (2PV), ylipainehengityshoito (CPAP), kannettava happi tai näiden yhdistelmä.

Koko tutkimuspotilasryhmässä tärkeimmät oireet olivat hengenahdistus, suun kuivuminen, kipu liikkuessa ja väsymys tai uupumus. Suurimmat sairausryhmät olivat keuhkohtaumatauti (COPD) (46,0 %) ja obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä (OHS) (27,0 %). Muihin potilasryhmiin verrattuna COPD-potilaat kokivat selvästi vaikeammiksi oireiksi hengenahdistuksen, suun kuivumisen ja ruokahaluttomuuden. Mitä vaikeampi hengenahdistusoire oli, sitä vaikeammaksi potilaat kokivat myös väsymyksen, ruokahaluttomuuden, suun kuivumisen, ummetuksen ja ahdistuksen. Lisäksi nämä potilaat kokivat vointinsa kokonaisuudessaan huonommaksi.

Pitkäaikaista hengitysvajasta sairastavat potilaat ovat melko oireisia pitkälle edenneen sairautensa vuoksi, joten tarvitaan hyvää palliatiivista hoitoa tautikohtaisen hoidon rinnalle. ESAS on yksinkertainen, selvästi jäsennelty ja nopeasti täytettävä oirekyselykaavake, joka tarjoaa runsaasti tietoa potilaan nykyhetken voinnista.

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

1 LYHENTEET	1
2 JOHDANTO	2
2.1 PITKÄAIKAINEN HENGITYSVAJAUS.....	2
2.2 PITKÄAIKASEEN HENGITYSVAJAUKSEEN JOHTAVAT SAIRAUDET	2
2.3 PITKÄAIKAISEN HENGITYSVAJAUKSEN HOITO	3
2.4 HENGENAHDISTUS	4
2.5 OIREKYSELYT	5
2.6 PALLIATIIVINEN HOITO PITKÄAIKAISISSA KEUHKOSAIRAUKSISSA	8
2.7 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA MERKITYS	8
3 TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT.....	9
3.1 POTILAAT	9
3.2 AINEISTON KERÄÄMINEN	9
3.3 TILASTOLLISET ANALYYSIT.....	10
3.4 EETTISET NÄKÖKOHDAT	10
4 TULOKSET.....	11
4.1 POTILASMATERIAALI	11
4.2 ESAS TULOKSET	14
5 POHDINTA.....	20
5.1 VAHVUUDET JA HEIKKOUEDET	21
5.2 JOHTOPÄÄTÖKSET	21
6 LÄHTEET	22

1 LYHENTEET

2PV, Kaksoispaineventilaatio

ALS, Amyotrofinen lateraaliskleroosi. Motoneuronitauti.

BMI, Body mass index. Painoindeksi.

CAT, COPD Assessment Test. Keuhkohtaumataudin oirekysely.

CCI, Charlson Comorbidity index. Liitännäissairastavuutta ja kuolleisuutta ennustava luku.

COPD, Chronic obstructive pulmonary disease. Keuhkohtaumatauti.

CPAP, Continuous positive airway pressure. Jatkuva hengitysteiden positiivinen paine.

DEPS, Depression Scale. Depressioseula.

DNR, Do Not Resuscitate. Elvyttämättäjäättämispäätös.

ESAS, Edmonton Symptom Assessment System. Oirekyselykaavake.

FEV₁, Forced expiratory volume in 1 second. Uloshengityksen sekuntikapasiteetti.

IQR, Interquartile range. Kvartaaliväli.

kPa, Kilopascal, paineen yksikkö SI-järjestelmässä, tunnus Pa. Yksi kilopascal on tuhat pascalia.

mMRC, Modified Medical Research Council Dyspnea Scale. Hengenahdistuksen vaikeutta kuvaava asteikko.

OHS, Obesity hypoventilation syndrome. Lihavuuteen liittyvä hypoventilaatio.

PaCO₂, Hiilidioksidiosapaine

PaO₂, Happiosapaine

2 JOHDANTO

2.1 Pitkäaikainen hengitysvajaus

Hengitysvajauksella tarkoitetaan tilannetta, jossa kaasujen vaihtuminen keuhkorakkuloiden ja verenkierron välillä on häiriintynyt. Kun tilanne pitkittyy, puhutaan kroonisesta eli pitkäaikaisesta hengitysvajauksesta. Pitkäaikaisen hengitysvajauksen taustalla voi olla keuhkorakkuloiden kaasujenvaihtohäiriö (diffuusiohäiriö) tai keuhkotuuletuksen häiriö (ventilaatiovajaus). Pitkäaikaisessa hengitysvajauksessa joko valtimoveren happiosapaine laskee ($\text{PaO}_2 < 8 \text{ kPa}$) tai hiilidioksidiosapaine nousee ($\text{PaCO}_2 > 6 \text{ kPa}$). Molemmat muutokset voivat esiintyä myös samanaikaisesti. Kaasujenvaihtohäiriössä ensisijaisena ongelmana on hypoksemia, kun hapen kulkeutuminen keuhkorakkuloista verenkiertoon vaikeutuu. Tällöin puhutaan tyypin I hengitysvajauksesta. Keuhkotuuletuksen häiriössä, tyypin II hengitysvajauksessa, ongelmana taas on hyperkapnia eli hiilidioksidin kertyminen vereen. Hyperkapnia johtaa respiratoriseen asidoosiin, mutta pitkäaikaisessa tilanteessa munuaisten kompensaatiomekanismit korjaavat tämän, joten veren pH säilyy useimmiten normaalina. (1,2)

2.2 Pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen johtavat sairaudet

Pitkäaikaisen ventilaatiovajauksen syynä voi olla keskushermoston hengityskeskuksen toimintahäiriö, erilaiset hermo-lihassairaudet (esim. amyotrofinen lateraaliskleroosi, ALS), rintakehän liikkuvuutta rajoittavat sairaudet (esim. kyfoskolioosi), lihavuuteen liittyvä obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä (obesity hypoventilation syndrome, OHS), keuhkohtaumatauti (chronic obstructive pulmonary disease, COPD) tai erilaiset keuhkokudoksen eli keuhkoparenkyymin sairaudet. Obstruktiivisessa uniapneassa ylähengitysteiden ahtautuminen voi johtaa ventilaatiovajaukseen unen aikana. Hypokseemiaa aiheuttavaa diffuusiohäiriötä esiintyy esimerkiksi keuhkohtaumataudissa ja fibroottisissa keuhkosairauksissa. (1)

Pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen johtavissa sairauksissa hengitysvajaus ilmaantuu ensimmäiseksi unen aikana. Fysiologiset muutokset hengityksen säätelyssä ja hengitysmekaniikassa aiheuttavat myös terveillä henkilöillä valtimoveren happiosapaineen ja happikylläisyyden pienenemistä sekä hiilidioksidiosapaineen suurentumista unen aikana. Uneen liittyvät fysiologiset muutokset korostuvat, mikäli hengitysmekaniikka on häiriintynyt sairauden takia. Tästä syystä pitkäaikaisessa ventilaatiovajauksessa ventilaation avustamista tarvitaan erityisesti yöllä. (3)

Pitkäaikaisen hengitysvajauksen kehittymisen taustalla on yleisimmin COPD ja hengitysvajaus ilmenee usein sekä hypoksemiana että keuhkotuuletuksen häiriönä (1). Keuhkohtaumataudille tyypilliset oireet ovat yskä, hengenahdistus ja limannousu (4). Näiden lisäksi COPD-potilaat kärsivät kuitenkin monista muistakin elämänlaatua alentavista oireista, kuten väsymyksestä, ahdistuksesta, ruokahaluttomuudesta, suun kuivuudesta ja erilaisista kivuista (5). Taudin vaikeusasteesta riippumatta COPD-potilailla on suuri oirekuorma, ja näitä liitännäisoireita tulisikin COPD-potilailta aktiivisesti seuloa (6).

Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymän diagnoosi asetetaan potilaalle, jonka painoindeksi (body mass index, BMI) on yli 30, päiväaikainen valtimoveren hiilidioksidipaine on koholla ($\text{PaCO}_2 > 6$ kPa), ja hypoventilaation taustalta ei löydy muuta syytä. Usein potilaat kärsivät myös hypoksemiasta huonon hengittämisen seurauksena. Oireet obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymässä ovat hyvin samankaltaiset kuin obstruktiivisessa uniapneassa (aamupäänsärky ja voimakas uneliaisuus päivään). OHS-potilailla on suurentunut riski kohonneeseen keuhkoverenpaineeseen ja sydämen oikean puolen vajaatoimintaan. (7)

2.3 Pitkäaikaisen hengitysvajauksen hoito

Pitkäaikaisen hengitysvajauksen laitehoidon määrittää hengitysvajauksen tyyppi eli onko kyse hapenpuutteesta vai hiilidioksidin kertymisestä eli keuhkotuuletuksen häiriöstä. Kaasujenvaihtohäiriön aiheuttamaa hypoksemiata eli hapenpuutetta hoidetaan ensisijaisesti pitkäaikaisella happirikastinhoidolla, jossa sisäänhengitysilman happiosapainetta lisätään. Pitkäaikainen happihoito toteutetaan pääosin happirikastimen avulla, mutta happirikastinhoidon lisänä voidaan käyttää myös kannettavia hapenantolaitteita (happipullot, nestehappi, matkarikastimet) ympärivuorokautisen happihoidon toteuttamiseksi fyysisesti aktiivisilla potilailla. (1,8)

Pitkäaikaisen happihoidon aloittamista suositellaan hypoksemiasta kärsiville potilaille, kuten COPD-potilaille, joiden happiosapaine valtimoverinäytteessä on rauhallisessa sairauden vaiheessa toistuvasti levossa alle 7,3 kPa tai välillä 7,3-8,0 kPa ja potilaalla on muita pitkäaikaista happihoitoa puoltavia tekijöitä, kuten sydämen oikean puolen kuormituksen merkkejä tai neuropsykologisia oireita (9). Pitkäaikainen happirikastinhoito parantaa ennustetta vain niillä COPD-potilailla, joilla on vaikea hypoksemia ja jotta teho saavutettaisiin, tulisi happihoitoa käyttää vähintään 15 tuntia vuorokau-

nessa (10). Pitkäaikaista happihoitoa suositellaan myös muissa hypoksemiaa aiheuttavissa keuhkosairauksissa, vaikka selkeää näyttöä sen hyödyistä oireiden hallinnassa tai ennusteen parantamisessa ei ole (8–10).

Ventilaatiovajauksessa eli keuhkotuuletuksen häiriössä sekä sisään- että uloshengitystä avustetaan kaksoispaineventilaatiohoidolla (2PV) ja näin hoidetaan potilaiden pitkäaikaista hyperkapnia eli hiilidioksidin kertymistä verenkiertoon. 2PV-hoito toteutetaan yleisimmin kotihoidossa maskihoidolla ilman keinoilmatietä. 2PV-hoito vähentää keuhkojen mikroatelektaseja ja parantaa keuhkojen myötäävyyttä. 2PV-hoidon seurauksena myös hengityskeskuksen kemoreseptorit ovat herkempiä reagoimaan hiilidioksidiosapaineen vaihteluille ja täten myös päiväaikainen hypoventilaatio väheenee. Pitkäaikaisesta ventilaatiovajauksesta kärsivien potilaiden unen laatu ja päiväaikainen suorituskyky paranevat 2PV-hoidon myötä. On muistettava, että ventilaatiohoito ei korvaa ventilaatiovajauksen taustalla olevan taudin hyvää lääkehoitoa ja fysioterapiaa. (11,12)

Pitkäaikainen 2PV-laitehoito aloitetaan, kun potilaalla todetaan merkittävän asteinen ventilaatiovajausta ja oireita yöllisestä hypoventilaatiosta. Fysiologisena löydöksenä potilaan valtimoveren päiväaikainen hiilidioksidiosapaine on suurempi kuin 7,3 kPa tai välillä 6,7–7,2 kPa ja potilaalla on merkittävää yöllistä happisaturaation laskua tai hänellä on vuoden aikana ollut vähintään kaksi sairaalahoitoa vaativaa akuuttia hyperkapnistä hengitysvajauskohtausta (13). 2PV-hoidon on todettu vähentävän näiden potilaiden sairaalakäyntejä ja parantavan potilaiden elämänlaatua (14). Pitkäaikaisen ventilaatiovajauksen oireita ovat päiväaikainen väsymys, aamupäänsärky ja tokkuraisuus, muistin sekä keskittymiskyvyn ongelmat ja akuutit hengenahdistuskohtaukset (13).

Mikäli potilaalle on kehittynyt sekä pitkäaikainen hapenpuute että ventilaatiovajausta, voidaan käyttää yhtä aikaa sekä ympärivuorokautista happihoitoa että yöllistä 2PV-hoitoa. Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymää sairastavien potilaiden pitkäaikaisen hengitysvajauksen hoidoksi tarvitaan usein 2PV-hoitoa. Jos OHS-potilaalla on diagnosoitu myös obstruktiivinen uniapnea, niin ensisijaisesti hoidoksi aloitetaan ylipainehengityshoito (Continuous Positive Airway Pressure, CPAP). Mikäli CPAP-hoito ei ole riittävä, niin hoidoksi vaihdetaan 2PV. (1,15)

2.4 Hengenahdistus

Hengenahdistus oireena on subjektiivinen epämiellyttävä tuntemus hengittämisen vaikeudesta ja potilas voi tätä kuvata monin eri tavoin, kuten hengityksen lisääntyneenä työläytenä, tukehtumisen

tai ilman loppumisen tunteena tai rintakehän kireytenä. Ventilaation heikentyminen ja hapenpuute aiheuttavat hengenahdistusta. Hengitysilhakset heikkenevät lihassairauksissa ja hermolihaskalvojen sairauksissa aiheuttaen hengenahdistusta keuhkotuuletuksen heikentyessä. Keuhkokudoksen sairauksissa, kuten keuhkofibroosissa keuhkokudos jäykistyy lisäten hengitystyötä, ja tämä aiheuttaa hengenahdistuksen tunteen. (16) Pitkäaikaista hengitysvajasta aiheuttavat sairaudet ovat parantumattomia ja taudin loppuvaiheessa hengenahdistusta kokee suurin osa potilaista. On raportoitu, että 90 - 95 % loppuvaiheen keuhkohtaumatautia (COPD) ja pitkälle edennyttä keuhkofibroosia sairastavista kärsii hengenahdistuksesta. (17,18)

2.5 Oirekyselyt

Edmonton Symptom Assessment System -oirekyselylomake (ESAS) on jo yli 25 vuoden ajan ollut maailmanlaajuisesti käytössä erityisesti syöpätautien ja palliatiivisen lääketieteen yksiköissä. Kysely on kehitetty potilaan oireenmukaiseen arviointiin, mutta sitä on alettu käyttää myös lääketieteellisen tutkimuksen apuvälineenä. Sen avulla saadaan nopeasti ja käytännöllisesti selville potilaan kokemat oireet ja niiden vaikeusaste. Kyselyn avulla saadaan muun muassa selville erilaisten oireiden esiintyvyyttä eri sairausryhmissä. (19)

Tampereen yliopistollisen sairaalan hengitysvajausyksikössä lokakuussa 2016 käyttöön otetussa ESAS-oirekyselykaavakkeessa kysytään hengitysvajauspotilailta seuraavista oireista: kipu levossa, kipu liikkuesssa, väsymys, hengenahdistus, ruokahaluttomuus, pahoinvointi, suun kuivuminen, ummetus, masennus, ahdistuneisuus ja unettomuus. Jokaisen oireen kohdalla potilaat arvioivat itse oireita numeerisella asteikolla 0-10: 0 tarkoittaa, että potilas ei koe oiretta lainkaan ja 10, että oire on pahin mahdollinen. Viimeisenä kysytään myös kokonaisvoinnista ja tässä 0 tarkoittaa parasta mahdollista vointia ja 10 huonointa mahdollisinta vointia. Potilaat vastaavat oirekyselyyn tutkimuspäivän voinnin mukaan. Kuvassa 1 on esitetty Tampereen yliopistollisen sairaalan hengitysvajausyksikössä käytössä oleva mukailtu suomenkielinen versio oirekyselykaavakkeesta ESAS-r (Kuva 1).

ESAS – OIREKYSELY POTILAAN OIREENMUKAISEEN ARVIOINTIIN

Mukaeltu suomenkielinen versio (lähteenä Edmonton Symptom Assessment System – ESAS-r)

Nimi: _____ Päivämäärä: _____

Henkilötunnus: _____ Osasto/poliklinikka: _____

Ympäröikää numero joka parhaiten kuvaa oloanne juuri NYT:

Kipu levossa	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Kipu liikkeessa	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Väsymys/uupumus	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Hengenahdistus	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Ruokahaluttomuus	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Pahoinvointi	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Suun kuivuminen	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Ummetus	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Masennus	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Levottomuus/ahdistus	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen
Unettomuus	-----	
Ei lainkaan	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen

Millaisena koette vointinne kokonaisuudessaan tänään? Elämänlaatu?

Paras mahdollinen	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pahin mahdollinen

Kuka täytti : Potilas: _____ Omainen/läheinen: _____ Terveystieteiden henkilö: _____

Haluatteko tavata erityistekijän (Sosiaalityöntekijä, psykologi, sairaalateologi)

Kuva 1: Taysin hengitysvajausyksikössä käytössä oleva ESAS-kyselykaavake.

Medical Research Council Dyspnea Scale eli MRC-hengenahdistusasteikko on hyödyllinen mittari arvioitaessa kroonisesta hengitysvajauksesta kärsivän potilaan, etenkin COPD-potilaan hengenahdistuksen vaikeutta ja kuinka hengenahdistus vaikuttaa jokapäiväiseen elämään (20). Taysin hengitysvajausyksikössä on käytössä hengenahdistuksen vaikeusastetta kuvaava oirekysely modified Medical Research Council Dyspnea Scale (mMRC) (Kuva 2), jonka avulla potilaat jaetaan luokkiin 0-4 hengenahdistusoireen vaikeuden mukaan. 0 tarkoittaa, että hengenahdistus tulee vain erittäin voimakkaassa rasituksessa ja luokkaan 1 kuuluu potilaat, joille hengenahdistusta tulee vain kiirehtiessä tai ylämäessä. Luokka 2 tarkoittaa jo vaikeampaa hengenahdistusta ja tähän joukkoon luokitellaan ne potilaat, jotka hengenahdistuksen vuoksi joutuvat kävelemään hitaammin kuin ikätoverinsa ja hengenahdistusta tulee välillä tasamaallakin kävellessä. Luokkaan 3 kuuluvat potilaat, jotka hengenahdistuksensa vuoksi pystyvät kävelemään tasamaalla vain noin 100 metriä tai muutamia minuutteja, ennen kuin heidän on pysähdyttävä hengähtämään. Tämän luokituksen mukaan vaikein luokka on 4, joka tarkoittaa sitä, että hengenahdistuksensa vuoksi potilas ei voi edes poistua asunnostaan tai hengenahdistusta tulee jo hyvin pienessä rasituksessa, kuten pukeutuessa tai riisuesssa. (4)

Medical Research Councilin hengenahdistusasteikko

Nimi ja sotu: _____
Pvm: _____

Laittakaa rasti sen tason kohdalle, joka kuvastaa hengenahdistustanne parhaiten.

Hengästyn vain rasittavasta liikunnasta	tas0 0
Hengästyn, jos liikun kiireisesti tasamaalla tai kävelen loivaa ylämäkeä	tas0 1
Kävelen hengenahdistuksen takia samanikäisiä ihmisiä hitaammin tasamaalla tai minun täytyy pysähtyä hengittämään, kun kävelen tasamaalla omaan tahtiini	tas0 2
Pysähdyn hengittämään käveltyäni noin 100 metriä tai muutaman minuutin tasamaalla	tas0 3
Olen niin hengästynyt, etten voi lähteä kotoa tai hengästyn, kun pukeudun tai riisuudun	tas0 4

Kuva 2: Hengitysvajausyksikössä käytössä oleva mMRC-kyselykaavake

2.6 Palliatiivinen hoito pitkäaikaisissa keuhkosairauksissa

Useissa pitkäaikaisissa keuhkosairauksissa taudin kulun ennustaminen on haastavaa ja hyvin potilaskohtaista. Taudit etenevät pahenemisvaiheen jälkeen ja jokaisen pahenemisvaiheen jälkeen potilaan toimintakyky ja elämänlaatu on alentunut aiemmasta ja usein lopulta jokin pahenemisvaihe johtaa kuolemaan. (21) Pitkäaikaiset, ei-pahanlaatuiset keuhkosairaudet, jotka ovat eteneviä ja parantumattomia, rajoittavat potilaiden elämää samoin kuin keuhkosyöpä ja näiden potilaiden fyysiset ja psykososiaaliset tarpeet tulisi huomioida sekä hoidon aikana että elämän loppuvaiheessa (22).

Kun pitkäaikainen hengitysvajaus on kehittynyt, sen taustalla oleva tauti on usein jo edennyt pitkälle. Tällöin sairauden hoidon rinnalle on syytä yhdistää myös palliatiivinen hoito potilaan ja hänen läheistensä elämänlaadun parantamiseksi. Myös hoitosuunnitelma elämän loppuvaihetta varten olisi hyvä tehdä viimeistään tässä vaiheessa. Tutkimustiedon mukaan tämä ei kuitenkaan läheskään aina toteudu. (17,23)

Palliatiivisessa hoidossa happihoitoa ja 2PV-hoitoa voidaan käyttää hengenahdistuksen helpotukseen osana potilaiden palliatiivista hoitoa (17). Happihoidosta on oirehyötyä vain hypoksemiasta kärsivillä potilailla (24). Tutkimustieto 2PV-hoidon osalta hengenahdistuksen helpottamisessa on ristiriitaista (25).

2.7 Tutkimuksen tavoitteet ja merkitys

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli selvittää hengitysvajauspotilaiden yleisimpiä ja vaikeimpia oireita. Erityisesti tutkimus keskittyi ESAS-oirekyselylomakkeen käyttöön pitkäaikaisten hengitysvajauspotilaiden oireiden arvioinnissa. Tarkoituksena oli selvittää, miten ESAS-pisteet eroavat eri sairausryhmien välillä ja voidaanko tämän kyselylomakkeen avulla parantaa potilaiden palliatiivista hoitoa. Lisäksi selvitettiin oirekuormaa tässä potilasjoukossa mMRC-luokan mukaan. Samalla saatiin tietoa, eroavatko mMRC-kyselyn tulokset ESAS-kyselyn hengenahdistus -kysymyksen tuloksista ja voitaisiinko ESAS-kyselylomakkeella arvioida pitkäaikaista hengitysvajausa sairastavien potilaiden oireenmukaisen eli palliatiivisen hoidon tarvetta.

Tutkimuksessa saatiin tietoa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hengitysvajausyksikön potilaista ja heidän kokemista oireistaan. Tämän tiedon avulla voidaan parantaa hengitysvajausyksikön toimintaa ja samalla näiden potilaiden hoitoa.

3 TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

3.1 Potilaat

Tutkimuksen aineisto muodostui 1.10.2016-30.10.2017 välisenä aikana Tampereen yliopistollisen sairaalan keuhkoklinikan hengitysvajausyksikössä hoidettujen potilaiden sairauskertomustiedoista. Aineistoon otettiin mukaan ne pitkäaikaisesta hengitysvajauksesta kärsivät potilaat, joilla on käytössä jokin hengityksen apuväline: pitkäaikainen happirikastinhoito, 2PV-hoito, CPAP-laitehoito tai näiden yhdistelmä. Potilaat olivat käyneet hengitysvajauspoliklinikalla joko laitehoidon aloituksen vuoksi tai laitehoitoon liittyvällä kontrollikäynnillä. Jokaisen potilaan kaikki hoitaja- ja lääkärikäynnit seurantavälillä otettiin aineistoon mukaan. Potilaita seurattiin asiakirjoista kuolin tietojen osalta 31.12.2018 asti.

3.2 Aineiston kerääminen

Kyseessä oli retrospektiivinen asiakirjatutkimus. Aineistoa varten potilaista tallennettiin perustiedot, jotka sisälsivät sukupuolen, iän, pituuden ja painon, BMI:n ja tupakointihistorian. Sairauskertomuksista selvitettiin, mikä oli potilaiden pääasiallinen sairaus, joka oli johtanut pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen sekä mikä hengityksen apuväline heillä oli käytössä. Muiden sairauksien katsottiin olevan liitännäissairauksia. Potilaiden liitännäissairauksien perusteella laskettiin Charlsonin komorbiditeetti-indeksi (Charlson Comorbidity Index, CCI), joka ennustaa potilaiden yhden vuoden kuolleisuutta (26). Tutkimusta varten selvitettiin myös, pärjäävätkö potilaat itsenäisesti päivittäisissä toimissaan ilman ulkopuolisia apuja. Tässä tutkimuksessa keuhkojen toimintakapasiteettia kuvaava suure oli uloshengityksen sekuntikapasiteetti (forced expiratory volume in 1 second, FEV₁) ja se tallennettiin, mikäli se oli käynnillä mitattu.

Jo aiemmin hengitysvajausyksikössä hoidossa olleet potilaat olivat täyttäneet vastaanottokäynneillä erilaisia kyselykaavakkeita, kuten esim. CAT (COPD Assessment Test), DEPS (Depression Scale) ja mMRC. Lokakuussa 2016 otettiin myös käyttöön ESAS-oirekyselykaavake potilaiden kokonaisvaltaisen oirekuorman tunnistamiseksi. Kaikista hengitysvajausyksikössä vastaanotolla käyneistä potilaista otettiin aineistoon ne potilaat, joilla ESAS oli seurantavälin aikana jollain käynnillä täytetty. Käyntitiedoista tallennettiin myös se, että oliko potilas kontrollikäynnillään vain hoitajan vastaanotolla vai tapasiko hän myös lääkärin. Lisäksi aineistoon tallennettiin tieto siitä, että oliko hoitajan

tai lääkärin kirjauksessa mainintaa jostakin ESAS-kyselyn oireesta tai kyselystä ylipäänsä. Potilaat jaettiin kolmeen ryhmään mMRC-luokan mukaan (0-2, 3 ja 4).

3.3 Tilastolliset analyysit

Monet jakaumista eivät noudattaneet normaalijakaumaa ja näin ollen käytettiin ei-parametrisiä menetelmiä tulosten analysoimisessa. Eri ryhmiä vertailtiin käyttämällä Mann-Whitney U-testiä tai Kruskal-Wallis testin testiä jatkuville muuttujille. Khiin neliö -testiä (Pearson chi-square test) tai Fisherin tarkkaa testiä käytettiin kategorisiin muuttujiin. Tilastollisesti merkitseväksi arvoksi asetettiin p -arvo $< 0,05$. Aineisto analysoitiin IBM SPSS Statistics -versiolla 22.0 (IBM Corp, Armonk, NY).

3.4 Eettiset näkökohdat

Kyseessä oli rekisteritutkimus, johon oli saatu puoltava lausunto Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen eettiseltä toimikunnalta (R15180) sekä tutkimuslupa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin tiedekeskuksen johtajalta joulukuussa 2015.

4 TULOKSET

4.1 Potilasmateriaali

Tutkimusjakson aikana, 1.10.2016-31.10.2017, 457 potilaalla oli kontakti Taysin hengitysvajausyksikköön. Näistä potilaista 231 potilasta jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle seuraavien kriteerien mukaan: potilaalla ei ollut laitehoitoa vaativaa pitkäaikaista hengitysvajautta, potilas oli seurannassa hengitysvajausyksikössä mahdollisesti kehittyvän hengitysvajauksen vuoksi tai kyseessä oli vain soittoaika. Seuranta-aikavälillä hengitysvajausyksikössä kävi yhteensä 270 potilasta, joilla oli pitkäaikainen hengitysvajaus. Heistä 226 potilaalla oli käynnillä täytetty ESAS-oirekyselykaavake ja näiden potilaiden sairauskertomusmerkinnät tallennettiin. Kaikkiaan 44 potilaalla oli jäänyt ESAS-kysely täyttämättä: 20,5 % ei kyennyt vastaamaan, 9,1 % ei halunnut vastata kyselyyn ja 70,5 %:lla potilaista syynä oli tekninen ongelma tai syy ei ollut tiedossa. Yhdeksän (4,0 %) potilaan ESAS-kysely oli muuten täytetty, mutta kohta ”Kipu levossa” oli jostain syystä jäänyt puuttumaan. Muissa ESAS-kysymyksissä puuttuvia arvoja oli vaihdellen 3-6 potilaalla. Nämä muutamat vaillinaisesti täytetyt kyselytulokset on otettu mukaan tilastollisiin analyyseihin.

Potilaiden perustiedot on esitetty taulukossa 1. Potilaista enemmistö, lähes 60 %, oli miehiä. Iältään suurin osa potilaista oli 65-75 -vuotiaita (38,5 %), mediaani-ikä oli 72,0. Valta-osa potilaista oli elämänsä aikana jossain vaiheessa tupakoinut (62,4 %) ja vajaa 10 % potilaista tupakoi edelleen. Mediaani-painoindeksi oli 30,0 kg/m² ja lähes 70 %:lla potilaista BMI oli yli 25. BMI jäi puuttumaan yhdeltä potilaalta, koska punnitseminen ei onnistunut tetraplegian ja CP-vamman (cerebral palsy) vuoksi. FEV₁-mediaani tässä potilasryhmässä oli 1,16 litraa ja se oli pääsääntöisesti mitattu käynnillä mikrospirometrian avulla. Mikrospirometrian tulos jäi uupumaan seitsemältä potilaalta: kolme ei onnistunut puhaltamaan ja neljällä potilaalla ei ollut varsinaista keuhkosairautta pitkäaikaisen hengitysvajauden taustalla, mikä olisi edellyttänyt sekuntikapasiteetin seurantaa (kolme OHS-potilasta ja yksi potilas, jolla oli uniapnea ja dystrofia myotonica).

Valtaosa tutkimusaineiston potilaista oli COPD-potilaita (46,0 %) ja seuraavaksi suurin potilasryhmä oli obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymää sairastavat (27,0 %). Taulukossa 1 esitettyyn joukkoon muut (n = 6) kuului neljä vaikeasta astmasta kärsivää potilasta, yksi potilas, jolla oli uniapnea ja sen lisäksi bronkomalasia sekä yksi potilas, joka sairasti levinnyttä keuhkosityöpää. Potilaista vajaalle puolelle oli tehty DNR-päätös ja 31,4 % oli kuollut 31.12.2018 mennessä.

Suurimmalla osalla potilaista (40,7 %) oli käytössään hengityksen apuvälineenä 2PV-hoito. Seuraavaksi suurin ryhmä oli pitkäaikaista happihoitoa käyttävät potilaat. Näiden laitehoitojen yhdistelmiä oli käytössä vajaalla 10 %:lla potilaista ja vain yhdellä potilaalla oli käytössään CPAP-laitehoito, pääasiallisena diagnoosinaan obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä. Viisi potilaista ei suostunut laitehoitoon, vaikka kriteerit pitkäaikaiselle happirikastinhoidolle tai 2PV-hoidolle täyttyivät.

Liitännäissairauksien mediaani kaikilla potilailla oli kolme (interquartile range IQR 2,0-4,0). Suurimmalla osalla potilaista oli verenpainetauti (66,8 %) tai jokin muu sydän- ja verisuonisairaus (58,8 %). Kymmenellä potilaalla ei ollut lainkaan liitännäissairauksia. Charlsonin komorbiditeetti -indeksin mediaani tässä potilasjoukossa oli 2,0 (IQR 1,0-3,0).

Kaikki potilaat tapasivat käynnillään hoitajan ja lääkärin vastaanotolla kävi noin 60 % potilaista. COPD-potilaista 62,5 % tapasi lääkärin, kun taas OHS-potilaista vain 47,5 % ja muun pääasiallisen diagnoosin omaavista 70,5 % tapasi lääkärin. Lääkäri oli maininnut 48 (35,0 %) potilaan kertomuksessa ainakin yhdestä ESAS-kyselyn oireesta. 90,5 %:lla potilaista ESAS-kyselystä oli ylipäänsä maininta lääkärin kirjauksissa. Hoitajan tavanneista potilaista 183:lla (81,0 %) oli hoitajan kirjauksessa maininta ESAS-kyselystä ja 46 (20,4 %) potilaan tietoihin hoitaja oli kirjannut erikseen jostain ESAS-kyselyn oireesta.

Taulukko 1: Potilaiden perustiedot

Sukupuoli, n (%)	
Mies	130 (57,5)
Nainen	96 (42,5)
Ikä, mediaani (IQR)	
<65v, n (%)	72,0 (65,0-79,0)
65-75v, n (%)	54 (23,9)
>75v, n (%)	87 (38,5)
	85 (37,6)
BMI (kg/m²), mediaani (IQR)*	
	30,0 (23,8-38,5)
Suorittuminen itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista, n (%)	
Kyllä	148 (65,5)
Ei	78 (34,5)
Tupakointi, n (%)	
Ei koskaan	65 (28,8)
Tupakoinut aiemmin	141 (62,4)
Tupakoi edelleen	19 (8,4)
Ei tiedossa	1 (0,4)
FEV₁, litra, mediaani (IQR)**	
mMRC, mediaani (IQR) [†]	1,16 (0,71-1,67)
	3,0 (2,0-4,0)
Pitkäaikaisen hengitysvajauksen hoitoon käytössä oleva laite, n (%)	
2PV-laite	92 (40,7)
Happirikastin	85 (37,6)
CPAP-laite	1 (0,4)
Vain kannettava happi	22 (9,7)
2PV-laite ja happirikastin	21 (9,3)
Ei laitehoitoa	5 (2,2)
Pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen johtanut sairaus, n (%)	
COPD	104 (46,0)
Obesiteetti-hypoventilaatio-oireyhtymä	61 (27,0)
Neurologinen sairaus	14 (6,2)
Rintakehän epämuodostuma	14 (6,2)
Keuhkoparenkymysairaus	13 (5,8)
Sydänsairaus	12 (5,3)
Uniapnea	2 (0,9)
Muut	6 (2,7)
Liitännäissairaudet, n (%)	
Verenpainetauti	151 (66,8)
Sydän- ja verisuonisairaus	133 (58,8)
Diabetes	83 (36,7)
Aivoverenkierohäiriö	27 (11,9)
COPD	26 (11,5)
Astma	55 (24,3)
Uniapnea	75 (33,2)
Neurologinen sairaus	20 (8,8)
Reumasairaus	16 (7,1)
Munuaissairaus	25 (11,1)
Syöpä	42 (18,6)
Muut	70 (31,0)
Ei liitännäissairauksia	10 (4,4)
Charlson Comorbidity Index, mediaani (IQR)	
	2,0 (1,0-3,0)

*BMI puuttuu yhdeltä potilaalta

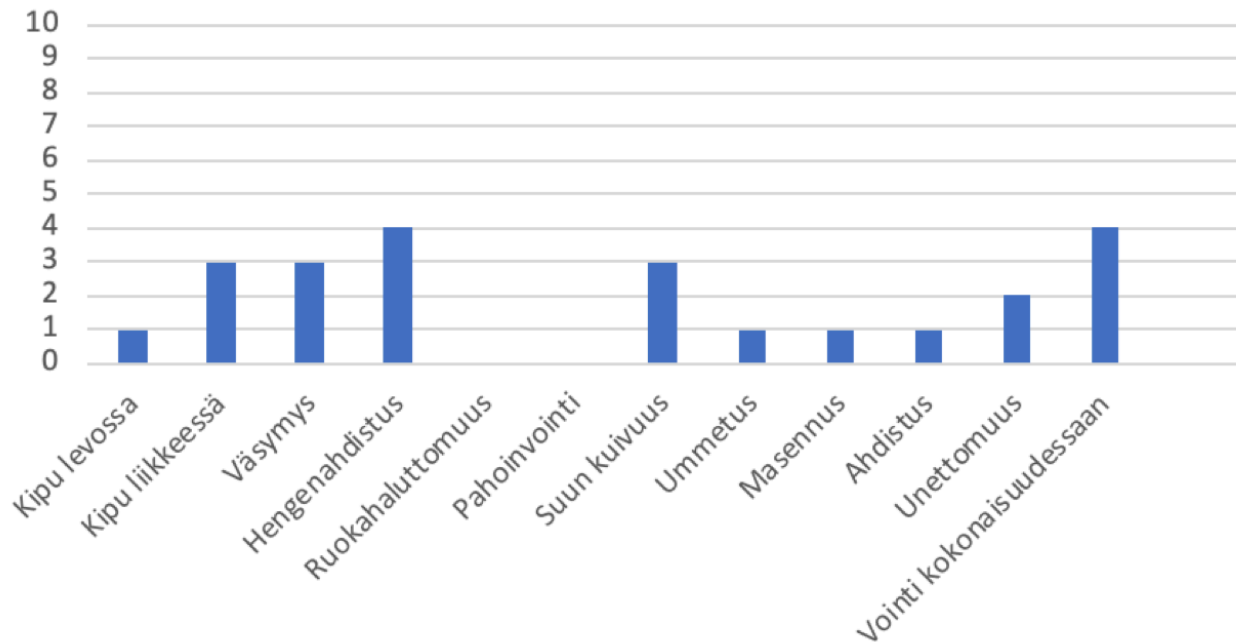
**FEV₁ puuttuu 7 potilaalta

[†] mMRC puuttuu 80 potilaalta

^{††} IQR interquartile range

4.2 ESAS tulokset

ESAS-kyselyn kokonaistulokset on esitetty kuvassa 3. Tärkeimmät oireet kaikilla potilailla olivat hengenahdistus, suun kuivuminen, kipu liikkuesssa ja väsymys tai uupumus.



Kuva 2: ESAS-kyselyn oirekohtaiset tulokset mediaaneina koko tutkimusryhmässä.

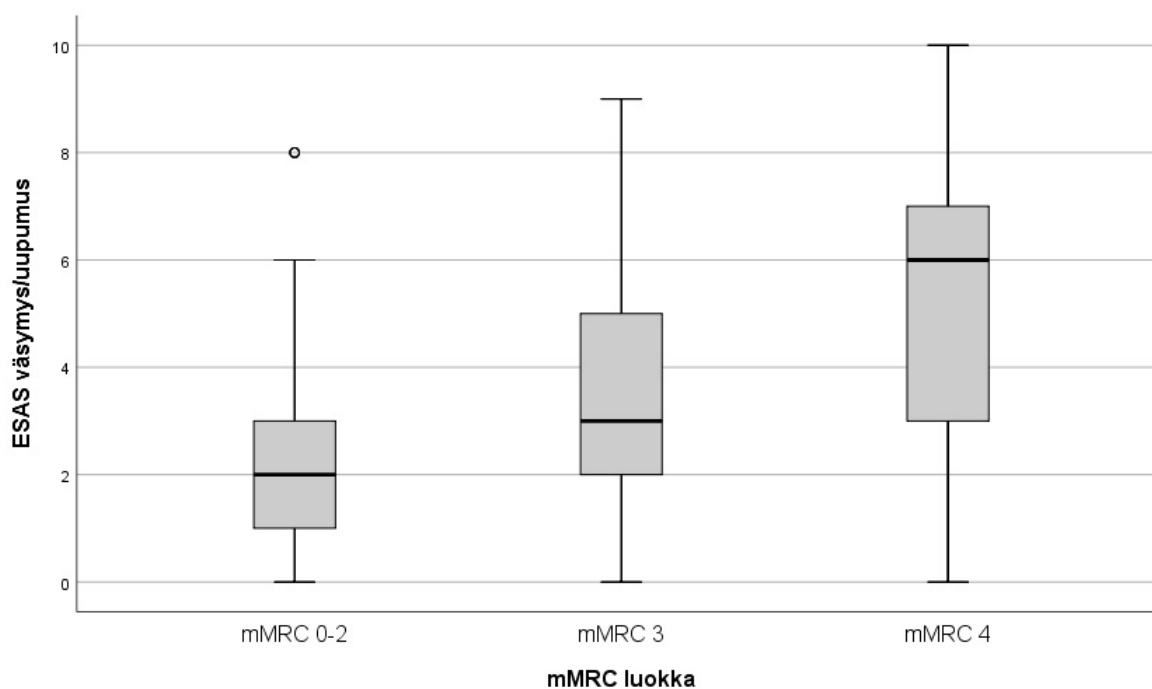
ESAS-kyselyn oireiden pisteet suhteutettuna potilaiden mMRC-luokkaan on esitetty taulukossa 2. Merkittävä löydös oli, että mitä korkeampi mMRC-luokka oli, niin sitä vaikeampia olivat potilaiden seuraavat oireet: väsymys, hengenahdistus, ruokahaluttomuus, suun kuivuminen, ummetus ja ahdistus. Nämä potilaat kokivat vointinsa myös kokonaisuudessaan huonommaksi. mMRC-kyselyn tulos jäi puuttumaan 80 (35,4 %) potilaalta.

Taulukko 2: Potilaiden ESAS-kyselyn oireiden pisteet suhteutettuna potilaiden MRC-luokkaan

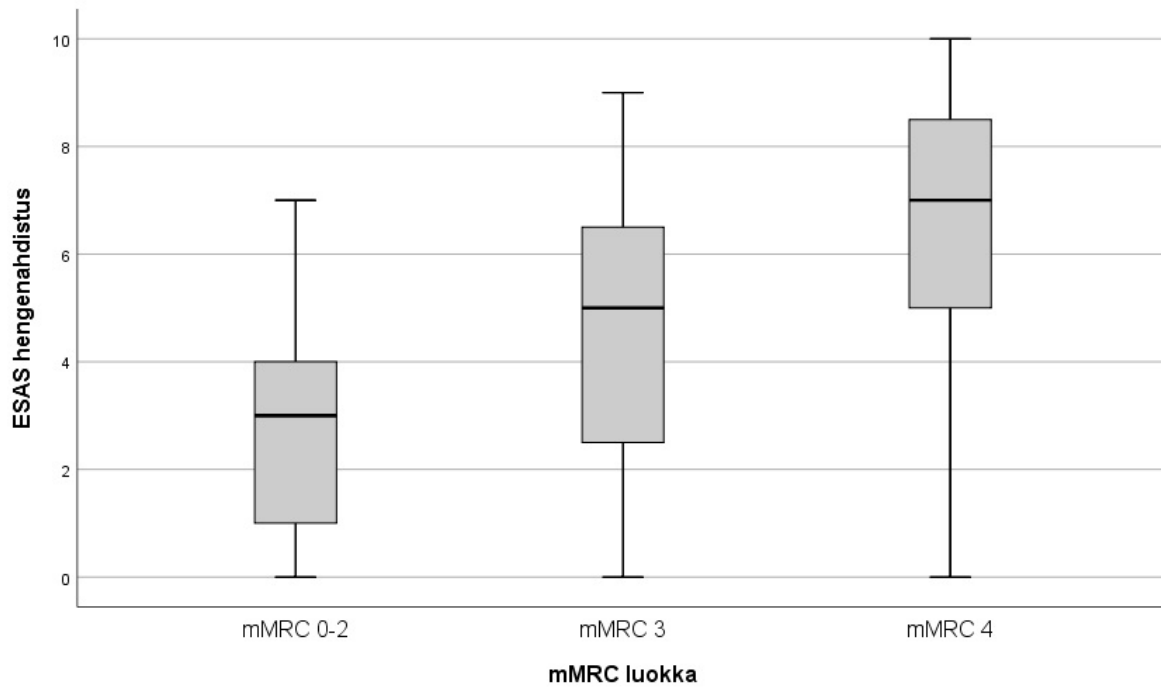
	mMRC 0-2	mMRC 3	mMRC 4	p-arvo
	(n = 42)	(n = 52)	(n = 52)	
ESAS, mediaani (IQR) §				
Kipu levossa	1,0 (0,0-2,8)	0,0 (0,0-4,0)	2,0 (0,0-5,0)	0,185
Kipu liikkuesssa	2,0 (0,3-3,8)	2,0 (0,0-7,0)	5,0 (0,0-6,0)	0,137
Väsytys	2,0 (1,0-3,0)	3,0 (2,0-5,0)	6,0 (3,0-7,0)	<0,001
Hengenahdistus	3,0 (1,0-4,5)	5,0 (2,0-7,0)	7,0 (5,0-8,8)	<0,001
Ruokahaluttomuus	0,0 (0,0-3,0)	1,0 (0,0-3,0)	3,0 (0,0-6,8)	0,001
Pahoinvointi	0,0 (0,0-0,0)	0,0 (0,0-1,0)	0,0 (0,0-1,8)	0,132
Suun kuivuminen	1,0 (0,5-4,0)	3,0 (1,3-7,0)	7,0 (3,0-8,0)	<0,001
Ummetus	1,0 (0,0-3,0)	0,0 (0,0-3,0)	2,0 (0,0-5,8)	0,029
Masennus	1,0 (0,0-3,5)	1,0 (0,0-3,0)	2,0 (0,0-5,0)	0,268
Ahdistus	1,0 (0,0-3,0)	1,0 (0,0-3,0)	3,0 (0,0-5,0)	0,031
Unettomuus	1,0 (0,0-3,0)	2,0 (0,0-3,0)	2,5 (0,3-6,0)	0,054
Vointi kokonaisuudessaan	2,0 (1,0-4,0)	4,0 (2,0-5,0)	5,0 (4,0-6,0)	<0,001

mMRC täytettynä 146 potilaalla, puuttuu 80 potilaalta

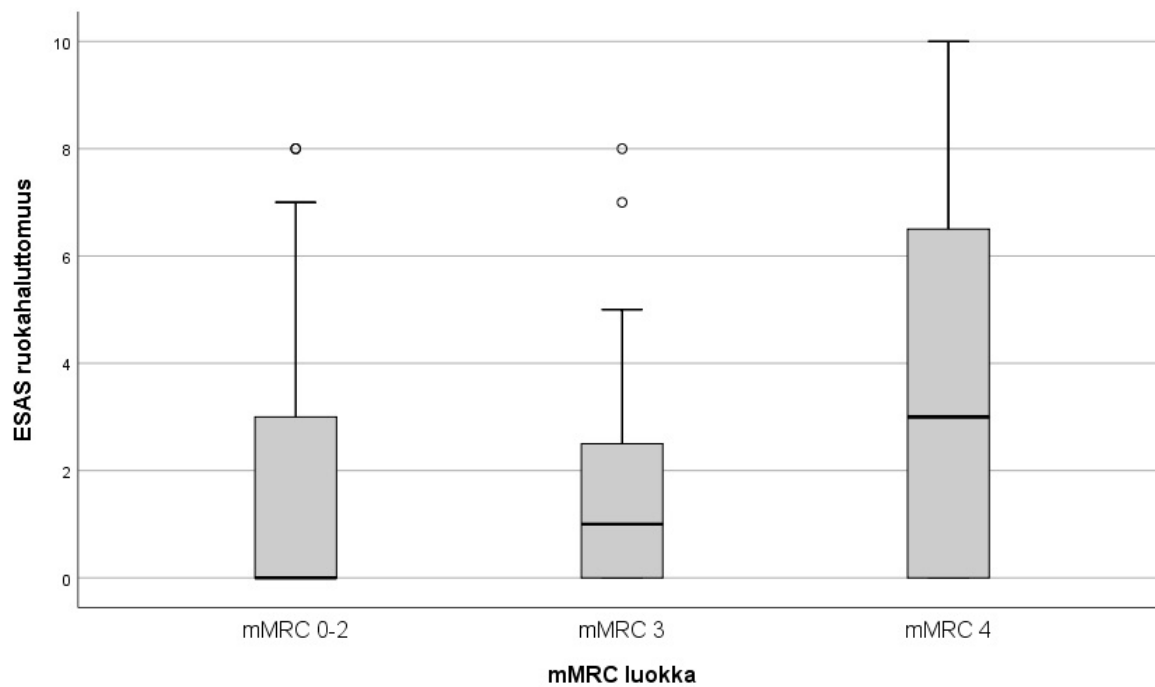
Kuvissa 4-10 on havainnollistettu laatikkojana-kuvioilla merkitseviä ESAS-oirelöydöksiä suhteutettuna mMRC-luokkaan.



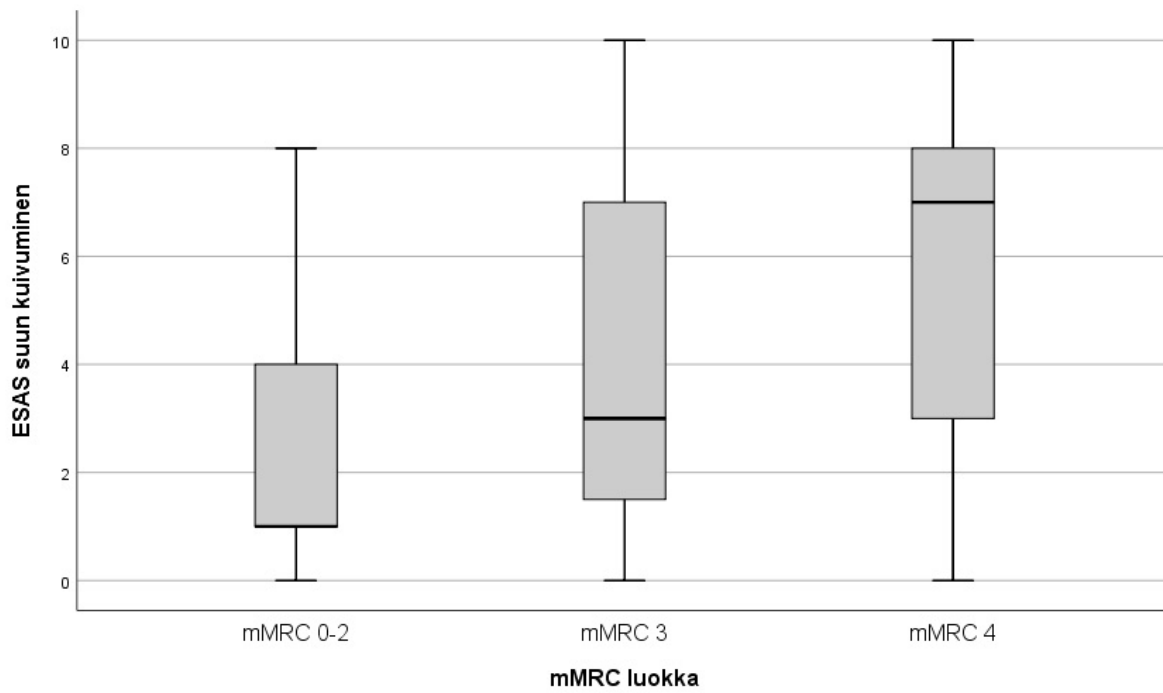
Kuva 3: Väsymys suhteutettuna mMRC-luokkaan ($p < 0,001$)



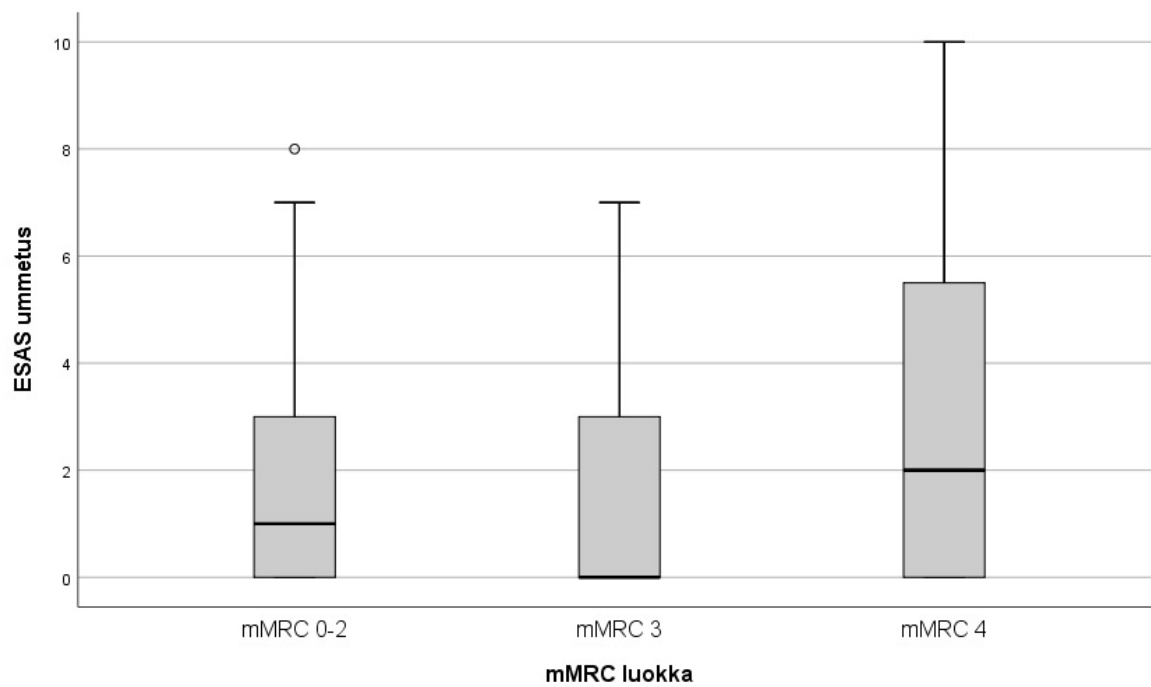
Kuva 4: Hengenhahdistus suhteutettuna mMRC-luokkaan ($p < 0,001$)



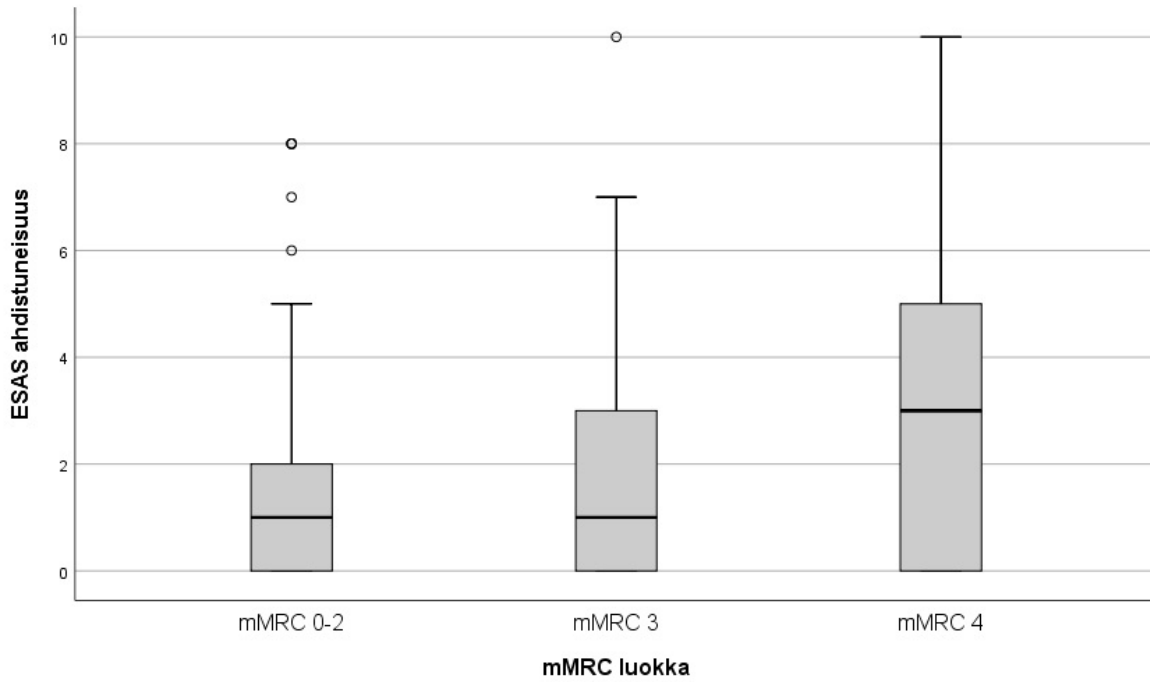
Kuva 5: Ruokahaluttomuus suhteutettuna mMRC-luokkaan ($p = 0,001$)



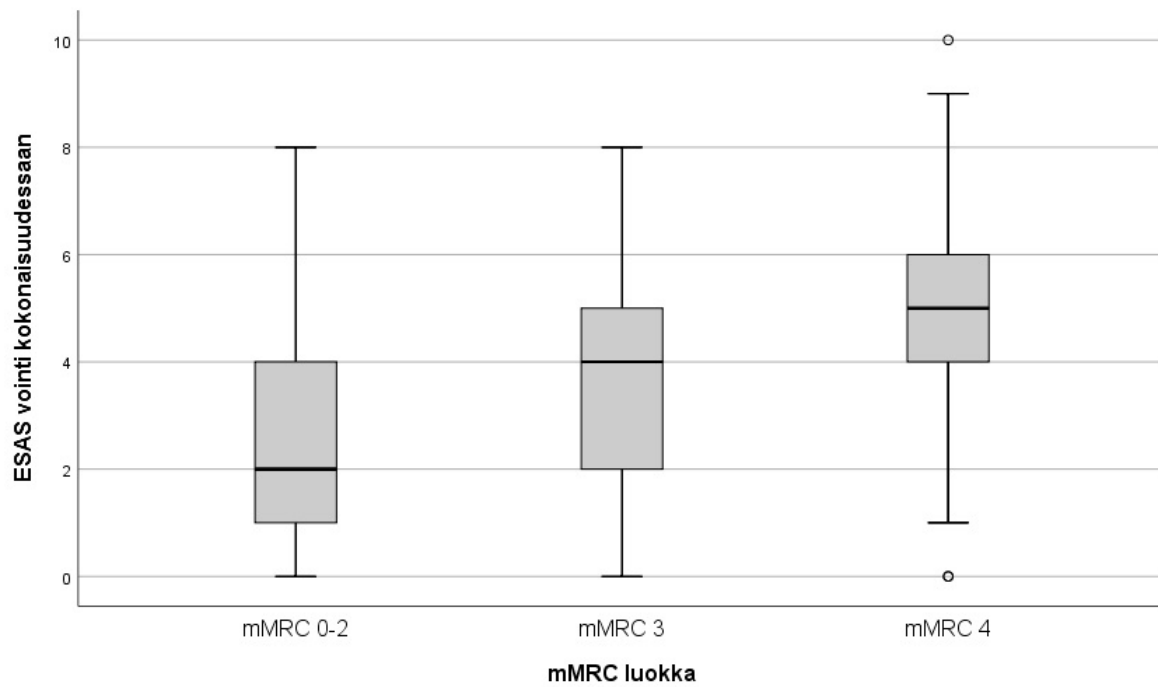
Kuva 6: Suun kuivuminen suhteutettuna mMRC-luokkaan ($p < 0,001$)



Kuva 7: Ummetus suhteutettuna mMRC-luokkaan ($p = 0,029$)



Kuva 8: Ahdistuneisuus suhteutettuna mMRC-luokkaan ($p = 0,031$)



Kuva 9: Kokonaisvointi suhteutettuna mMRC-luokkaan ($p < 0,001$)

Taulukossa 3 on vertailtu potilaiden ESAS-kyselyn oireita eri sairausryhmien välillä. Tässä nähdään, että COPD-potilaat kokivat merkittävästi enemmän hengenahdistusta, ruokahaluttomuutta ja suun kuivumista verrattuna muihin potilasryhmiin.

Taulukko 3: ESAS-pisteet potilaan pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen johtaneen sairauden mukaan

	COPD	OHS	Muut	p-arvo
	(n=104)	(n=61)	(n=61)	
ESAS, mediaani (IQR)				
Kipu levossa	1,0 (0,0-3,0)	2,0 (0,0-4,0)	1,0 (0,0-2,0)	0,154
Kipu liikkeessa	2,0 (0,0-5,5)	4,0 (0,0-7,0)	2,5 (0,0-4,0)	0,289
Väsymys	3,0 (2,0-6,0)	2,0 (0,8-6,0)	3,0 (1,0-5,0)	0,127
Hengenahdistus	6,0 (3,0-8,0)	3,0 (0,0-5,0)	3,0 (0,3-5,0)	<0,001
Ruokahaluttomuus	1,0 (0,0-4,0)	0,0 (0,0-2,0)	0,0 (0,0-2,0)	0,004
Pahoinvointi	0,0 (0,0-1,0)	0,0 (0,0-0,5)	0,0 (0,0-1,0)	0,600
Suun kuivuus	5,0 (2,0-7,0)	2,0 (0,0-6,0)	3,0 (1,0-7,0)	0,009
Ummetus	1,0 (0,0-4,0)	0,0 (0,0-2,0)	1,0 (0,0-3,0)	0,470
Masennus	1,0 (0,0-4,0)	1,0 (0,0-3,3)	1,0 (0,0-3,0)	0,914
Ahdistus	1,0 (0,0-4,0)	0,0 (0,0-3,0)	1,0 (0,0-3,0)	0,501
Unettomuus	2,0 (0,0-4,0)	1,0 (0,0-5,0)	1,0 (0,0-3,0)	0,404
Vointi kokonaisuudessaan	4,0 (2,5-5,0)	3,0 (1,8-5,3)	3,0 (2,0-5,0)	0,204

5 POHDINTA

Osoitimme tässä tutkimuksessa, että ESAS-oirekyselylomake voisi toimia pitkäaikaista hengitysvajausta sairastavien potilaiden oirekartoituksessa riippumatta hengitysvajausta aiheuttaneesta taustasairaudesta. Verrattaessa ESAS-tuloksia mMRC-asteikolla arvioituun hengenahdistuksen vaikeusasteeseen, mitä vaikeampaa tasoa hengenahdistusoireilu potilaalla oli, sitä vaikeammaksi potilaat kokivat myös väsymyksen tai uupumuksen, ruokahaluttomuuden, suun kuivumisen, ummetuksen ja ahdistuksen. Myös aiempi tutkimustieto on osoittanut, että idiopaattista keuhkofibroosia sairastavat potilaat kärsivät huonommasta elämänlaadusta ja suuremmasta oirekuormasta korkeammissa mMRC-luokissa (27). Omassa tutkimuksessamme COPD-potilaat kokivat muihin potilasryhmiin verrattuna merkittävästi enemmän hengenahdistusta, ruokahaluttomuutta ja suun kuivumista. Tulos on yhtenevä Gainza-Mirandan tutkimusryhmän kanssa, sillä heilläkin hengenahdistus on tärkein oire happihoidossa olevilla, vaikeaa keuhkohtaumatautia sairastavilla (28).

Tutkimuksemme koko potilasryhmässä tärkeimmät oireet ESAS-kyselyn mukaan olivat hengenahdistus, suun kuivuminen, kipu liikkeessa ja väsymys tai uupumus. Gainza-Mirandan työssä ahdistuneisuus ja masennus nousivat vahvemmin esille kuin omassa aineistossamme (28). Aiemmassa Taysin hengitysvajaussyksikön potilailla tehdyssä tutkimuksessa osoitettiin, että depressioseula DEPS-kyselyllä arvioiden oli positiivinen ($\text{DEPS} \geq 9$ pistettä) kolmasosalla yksikkömme potilaista (29). Omassa tutkimuksessamme ESAS-kyselyssä tärkeimmät esiin nousseet oireet eivät tulisi välttämättä esille COPD-potilaan haastattelussa ja sairauskohtaisissa oirekyselyissä, kuten CAT-testissä, joten tuloksemme puoltaa laajempaa oirekartoitusta ESAS-oirekyselyllä tässä potilasryhmässä.

Tutkimuksemme osoittaa, että pitkäaikaista hengitysvajausta sairastavat potilaat ovat hyvin oireisia ja heidän sairautensa on jo pitkälle edennyt siinä vaiheessa, kun joudutaan laitehoitoon, joten kokonaisvaltaisen hoidon toteuttamiseksi tarvitaan myös oireenmukaista hoitoa kunkin sairauden perushoidon lisäksi. Palliatiivisen hoidon ja elämän loppuvaiheen suunnittelun pitäisi olla integroituna osaksi tautikohtaista hoitoa myös pitkäaikaisissa keuhkosairauksissa. Palliatiivisen hoidon toteutuksessa potilaiden hengenahdistusoireen hallinta on parempaa, päivystyskäynnit taudin loppuvaiheessa vähentyvät ja potilaat kuolevat todennäköisemmin kotona kuin sairaalassa (10). Aiempi tutkimus kuitenkin osoittaa, että pitkäaikaisesta keuhkosairaudesta kärsivillä potilailla, joilla on pitkäaikainen happihoito, elämän loppuvaiheen hoito on huonompaa verrattuna syöpäpotilaiden pal-

liatiiviseen hoitoon (30). Ei-pahanlaatuista keuhkosairautta sairastavat potilaat kokevat elämän loppuvaiheessa kipua, väsymystä, masennusta ja ahdistusta samoin kuin syöpäpotilaat, ja heidän elämänlaatunsa on jopa huonompaa kuin palliatiivisen hoidon piirissä olevilla syöpäpotilailla (22,25).

Oirekartoituksessa olisi hyvä käyttää apuna valmiita, oirekirjoa laajasti selvitteleviä kyselylomakkeita, jotta hengenahdistuksen lisäksi hyvinkin moninaiset oireet tulisivat kaikissa potilasryhmissä esille ja huomioitua. ESAS-oirekyselykaavake on yksinkertainen ja helposti ymmärrettävä kyselylomake ja sillä saadaan laajasti ja nopeasti tietoa potilaan nykyhetken voinnista. Sillä kartoitetaan potilaiden yleisimmin kokemia oireita ja niiden vaikeusastetta. Se on myös oiva väline potilaiden oireiden kehittymisen seurannassa ja täten sitä voisi hyödyntää potilaiden oireenmukaisen hoidon arvioinnissa.

5.1 Vahvuudet ja heikkoudet

Tutkimuksessa saatiin tietoa yliopistollisen sairaalan hengitysvajausyksikön potilaista, joilla on pitkäaikaiseen hengitysvajaukseen johtanut sairaus ja tähän hoitona jokin hengityksen apuväline. Tutkimuksen vahvuutena on se, että kyseessä oli valikoitumaton potilasaineisto hengitysvajauspotilaita ja he kaikki täyttivät (joko yksin tai hoitajan kanssa) saman ESAS-kyselyn, josta saatiin kattavasti tietoa potilaiden kokemista oireista ja niiden vaikeusasteesta. Saadut tulokset antavat käytännöllistä tietoa hoitaville lääkäreille ja hoitajille. Samanlaista tutkimusta ei tietojemme mukaan ole aiemmin suomalaisessa potilasjoukossa suoritettu, joten tutkimus tuo uutta tietoa pitkäaikaista hengitysvajaukseen sairastavien potilaiden kokonaisuoireilusta. Tutkimuksen heikkoutena oli, että isolta osalta potilaista oli jäänyt täyttämättä mMRC-kyselykaavake, jolloin vertailu ESAS-tuloksiin ei ollut mahdollista. Retrospektiivisen tutkimusasetelman vuoksi ei myöskään pystytty määrittämään kaikkia tekijöitä potilaiden kokemien oireiden taustalta.

5.2 Johtopäätökset

Tämä tutkimus korostaa entisestään, kuinka tärkeää on pitkäaikaisesta hengitysvajauksesta kärsivien potilaiden kokemien oireiden systemaattinen kartoitus ja oirehoidon liittäminen oikea-aikaisesti osaksi tautikohtaista hoitoa. Tutkimus tarjoaa uutta tietoa pitkäaikaista hengitysvajaukseen sairastavien potilaiden oirekirjosta eri sairausryhmissä ja hengenahdistuksen vaikeusasteen yhteydestä muihin oireisiin ESAS-oirekyselyllä selvitettyinä. Jatkossa ESAS-oirekyselyä voisi hyödyntää hengitysvajauspotilaiden oireiden seurannassa ja hoitovasteen arvioinnissa.

6 LÄHTEET

1. Saaresranta T, Brander P. Krooninen hengitysvajaus. Kirjassa: Kaarteenaho R, Brander P, Halme M, Kinnula V, toim. Keuhkosairaudet. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2013, s. 340-354
2. Guyton A, Hall J. Respiration. Kirjassa Textbook of Medical Physiology. 12th ed. Saunders 2010, s. 465-523.
3. Böing S, Randerath WJ. Chronic hypoventilation syndromes and sleep-related hypoventilation. J Thorac Dis. 2015;7(8):1273-85.
4. Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease (2019 report), Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). 2019. Available from: www.goldcopd.org.
5. Blinderman CD, Homel P, Andrew Billings J, Tennstedt S, Portenoy RK. Symptom Distress and Quality of Life in Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. J Pain Symptom Manage. 2009;38(1):115-23. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.07.006>
6. Christensen VL, Holm AM, Cooper B, Paul SM, Miaskowski C, Rustøen T. Differences in Symptom Burden among Patients with Moderate, Severe, or Very Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease. J Pain Symptom Manage. 2016;51(5):849-59. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.324>
7. Olson AL, Zwillich C. The obesity hypoventilation syndrome. American Journal of Medicine. 2005;118(9):948-56.
8. Keuhkohtaumatauti. Käypä hoito-suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2019 (viitattu 17.12.2019). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi
9. Hardinge M, Annandale J, Bourne S, Cooper B, Evans A, Freeman D, et al. BTS guidelines for home oxygen use in adults. Thorax. 2015;70(1):1-43. Available from: [https://www.brit-thoracic.org.uk/document-library/clinical-information/oxygen/home-oxygen-guideline-\(adults\)/bts-guidelines-for-home-oxygen-use-in-adults/%0Ahttp://thorax.bmj.com/cgi/doi/10.1136/thoraxjnl-2015-206865](https://www.brit-thoracic.org.uk/document-library/clinical-information/oxygen/home-oxygen-guideline-(adults)/bts-guidelines-for-home-oxygen-use-in-adults/%0Ahttp://thorax.bmj.com/cgi/doi/10.1136/thoraxjnl-2015-206865)
10. Rantala HA, Leivo-Korpela S, Lehtimäki L, Lehto JT. Predictors of Impaired Survival in Subjects With Long-Term Oxygen Therapy. Respir Care. 2019;64(11):1401-9.
11. Saaresranta T, Anttalainen U, Polo O. Kaksoispaineventilaatio kroonisessa hengitysvajauksessa. Duodecim. 2011;127:63-73.
12. Turkington PM, Elliott MW. Rationale for the use of non-invasive ventilation in chronic ventilatory failure. Thorax. 2000;55(5):417-23.
13. Porte P. Clinical indications for noninvasive positive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD, and nocturnal hypoventilation - A consensus conference report. Chest. 1999;116(2):521-34.
14. Windisch W. Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life. Eur Respir J. 2008;32:1328-36.

15. Mokhlesi B, Masa JF, Afshar M, Balachandran JS, Brozek JL, Dweik RA, et al. Evaluation and management of obesity hypoventilation syndrome an official American Thoracic Society clinical practice guideline. *Am J Respir Crit Care Med*. 2019;200(3):E6–24.
16. Nieminen E-M. Hengenahdistus. Kirjassa: Kaarteenaho R, Brander P, Halme M, Kinnula V, toim. Keuhkosairaudet 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2013, s. 95-100.
17. Lehto J, Toikkanen V, Saarto T. Hengenahdistuksen palliatiivinen hoito •. *Suom Lääkäril*. 2011;66:1089–96.
18. Lehto J. Kroonisten sairauksien palliatiivinen hoito. Kirjassa: Saarto T, Hänninen J, Antikainen R, Vainio A, toim. Palliatiivinen hoito 3. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim 2015, s. 465-475.
19. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):630–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370>
20. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999;54:581–6.
21. Patel SA, Davies AN. Palliative care of chronic progressive lung disease. *Clin Med J R Coll Physicians London*. 2014;14(3):325.
22. Boland J, Martin J, Wells AU, Ross JR. Palliative care for people with non-malignant lung disease: Summary of current evidence and future direction. *Palliat Med*. 2013;27(9):811–6.
23. Vitacca M, Comini L. How do patients die in a rehabilitative unit dedicated to advanced respiratory diseases? *Multidiscip Respir Med*. 2012;7(2):1.
24. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE, Marcello J, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: A double-blind, randomised controlled trial. *Lancet*. 2010;376(9743):784–93. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61115-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61115-4)
25. Lilly EJ, Senderovich H. Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease. *J Crit Care*. 2016;35:150–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.05.019>
26. Charlson M, Pompei P, Ales K, MacKenzie C. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Chronic Dis*. 1987;(40):373–83.
27. Rajala K, Lehto JT, Saarinen M, Sutinen E, Saarto T, Myllärniemi M. End-of-life care of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *BMC Palliat Care*. 2016;15(1):1–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0158-8>
28. Gainza-Miranda D, Sanz-Peces EM, Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Prados-Sánchez C, Vega-Aleman G, et al. Breaking Barriers: Prospective Study of a Cohort of Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients to Describe Their Survival and End-of-Life Palliative Care Requirements. *J Palliat Med*. 2019;22(3):290–6.
29. Kerminen H, Jämsen E, Jäntti P, Mattila AK, Leivo-Korpela S, Valvanne J. Implementation of a depression screening protocol among respiratory insufficiency patients. *Clin Respir J*. 2019;13(1):34–42.

30. Liu Y, Croft J, Anderson L, Wheaton A, Presley-Cantrell L, Ford E. The association of chronic pulmonary disease, disability, engagement in social activities, and mortality among US adults aged 70 years or older, 1994-2006. *Chron Obs Pulmon Dis*. 2014;9:75–83.